

# La collaborazione fra professionisti e genitori

Paola Visconti – neuropsichiatra infantile – responsabile Ambulatorio Autismo dell’Ospedale Maggiore di Bologna

---

## Tratto da:

**Autismo Oggi**, Fondazione ARES, settembre 2001, pp.8-11,

La storia del rapporto fra professionisti e genitori di bambini con Autismo o più genericamente con Disturbi della Comunicazione può essere annoverata nell’ambito di uno dei più dolorosi “misunderstanding” della psichiatria infantile, dove nel tentativo di comprendere le ragioni della patologia di questi bambini si sono per lungo tempo scambiate le cause per gli effetti. A tutt’oggi non si può definire completamente risolta, ma le ricerche dell’ultimo decennio, soprattutto in campo genetico, hanno ormai chiaramente delineato le origini neurobiologiche del disturbo, il suo essere iscritto nel patrimonio genetico dell’individuo fin da prima della nascita, la sua presenza con percentuali nettamente più elevate nei gemelli monozigoti, malgrado la penetranza e l’ereditarietà siano estremamente complesse e “il” o “i” meccanismi in causa (dismetabolici, strutturali, etc.) sfuggano ancora ad un preciso riconoscimento.

Dopo la prima descrizione di Kanner nel 1943 che a tutt’oggi va ritenuta valida per molti aspetti, ci si muove per anni in un clima culturale che riteneva terapeutica la separazione di questi figli problematici dai genitori ritenuti, se non colpevoli, comunque in gran parte corresponsabili della patologia del figlio; quest’ultimo pertanto veniva per esempio allontanato e posto in un ambiente residenziale con l’intento di aiutarlo ad uscire faticosamente dalla sua chiusura e dal suo isolamento; l’obiettivo era la ricostruzione faticosa di quel Sé che i suoi genitori, la madre in particolare, non avevano saputo o potuto formare insieme a lui.

Dobbiamo attendere i primi anni sessanta per cominciare ad

intravedere i primi timidi segnali di dissenso da parte di due professionisti. Rimland, psichiatra e genitore egli stesso di un bambino autistico, pubblica il libro “Infantile Autism” nel 1964 dove comincia a prendere in esame le origini biologiche del Disturbo.

Schopler, anch’egli psichiatra e ricercatore agli esordi, inizia a gettare le basi della Divisione TEACCH, dove assume una posizione radicalmente innovativa: i genitori vanno coinvolti nel trattamento dei loro figli.

Infatti la terapia in uso allora (metà anni sessanta), nel luogo in cui lavorava Schopler, si basava sulla formazione di gruppi di bambini affetti da autismo ai quali era permessa una libera espressione del loro sentire, nell’intento di risvegliare le loro parti più compromesse. Il risultato, per quanto era possibile vedere, era una situazione caotica con livelli estremi di ansia sia nei bambini che nei terapeuti, con conseguente ingravescenza dello stato depressivo dei genitori.

Schopler ipotizza allora che questi bambini possano essere messi in grado di funzionare meglio in una situazione educativa strutturata, che l’autismo possa essere causato da una anomalia cerebrale e soprattutto che i genitori possano essere coinvolti nel trattamento, agendo come “collaboratori”. E, per quella che poteva essere allora considerata una presa di posizione ai limiti del rivoluzionario, Schopler riceve l’appoggio dell’Istituto Nazionale di Igiene Mentale statunitense e sulla base delle prime positive sperimentazioni crea la Divisione TEACCH. La ricca e proficua collaborazione fra famiglie ed operatori prosegue tuttora, incentivata regolarmente dalle amministrazioni e dagli Istituti che presiedono al finanziamento della ricerca visti i costanti e considerevoli risultati raggiunti fino ad ora.

In questo tipo di approccio, di stampo cognitivo-comportamentale, i genitori diventano coautori del progetto terapeutico-riabilitativo e viene loro data la possibilità di mettere in campo la loro esperienza e conoscenza sul figlio unitamente alle strategie che durante gli anni hanno riscontrato come più efficaci nella gestione dei comportamenti-problema.

Gli elementi fondamentali di questa collaborazione comprendono le quattro seguenti **modalità di Interazione Professionisti/Genitori**:

Rapporto tradizionale nel quale i professionisti/operatori rappresentano gli esperti nel campo per le conoscenze teoriche che possiedono, per la formazione che hanno sostenuto e per l'esperienza accumulata negli anni lavorando con altri bambini/adolescenti/adulti affetti da Autismo.

I genitori rappresentano a loro volta i maggiori esperti per quanto riguarda loro figlio e possono pertanto suggerire tecniche e strategie che si sono rivelate utili in passato; essendo inoltre le persone a più stretto contatto con il bambino ed avendo tutte le motivazioni per vivere quanto più possibile in armonia hanno il diritto di delineare le priorità del progetto riabilitativo sia per quanto attiene al presente che in una prospettiva futura.

Gli operatori ed i genitori possono reciprocamente offrirsi sostegno emotivo, considerata la cronicità del disturbo e quindi la lunghezza del percorso da compiere e gli inevitabili momenti di frustrazione o di scoraggiamento da ambo le parti. Anche se nella maggior parte dei casi sarà compito dell'operatore trovare una strategia più produttiva per quel tipo di comportamento-problema e sostenere il genitore nelle inevitabili tappe che accompagnano il lavoro di elaborazione sulla malattia del figlio (depressione, rabbia, ansietà, iperentusiasmi, etc.), talvolta sarà il genitore che potrà ricordare il percorso compiuto, il lavoro svolto insieme o che confermerà all'operatore la sua fiducia.

Un impegno comune di fronte alla legislazione ed alle amministrazioni rispetto allo sviluppo di servizi sia per quanto attiene all'assistenza che alla ricerca, avendo ben presenti le necessità attuali e future di questi soggetti.

Nella pratica quotidiana il primo momento di effettivo incontro è costituito dalla partecipazione dei genitori al processo diagnostico e valutativo più globalmente.

I genitori dietro allo specchio unidirezionale assistono alla valutazione informale e formale (con test) del loro bambino ed insieme a loro è presente un operatore che raccoglie le loro impressioni, discute con loro i vari comportamenti del bambino, richiede la loro impressione sulla veridicità dell'atteggiamento del bambino (ovvero se risulta analogo a quanto da loro osservato in ambito familiare); in sintesi vengono fatti partecipi del percorso diagnostico e delle abilità o degli insuccessi del bambino, in maniera tale che nel momento del giudizio diagnostico finale e dell'elaborazione del piano di intervento ci si possa confrontare su un "bambino comune", un bambino che, al di là di quanto ha potuto "rendere" in quelle sedute, è "il bambino" che tutti (professionisti e genitori) abbiamo conosciuto.

Altro momento di incontro è rappresentato dal colloquio di restituzione sia per la diagnosi che per il profilo funzionale.

In questo caso l'attenzione dell'operatore dovrà essere massima: in primo luogo sapendo accogliere il dolore dei genitori e poi aiutandoli nel percorso di elaborazione che, se attuato, permette di investire energie sul fronte educativo-abilitativo.

Va ricordato che per i genitori è estremamente utile una corretta informazione sulla diagnosi ed al contrario posticiparla o "annacquarla" con termini più vaghi o generici, se si hanno in mano elementi di comprovata validità, rende ancora più difficile la presa di coscienza del problema.

Tuttavia la diagnosi non rappresenta che il primo passo. Con i genitori, di bambini piccoli in particolare, è necessario impostare fin da subito il progetto abilitativo per quanto scarno ed incompleto possa essere in questa fase. Ai genitori viene offerta una modalità per "stare con i propri figli" ed al rapporto operatori/genitori viene data la prima "chance" per l'avvio di una proficua "alleanza terapeutica". La valutazione

funzionale, premessa indispensabile del progetto riabilitativo,

va pertanto a costituire il secondo momento, dopo la diagnosi, di raffronto realmente operativo, anche perché permette la condivisione di quanto osservato insieme.

Spesso i genitori appaiono disorientati rispetto all'età (quasi sempre bassa) di sviluppo funzionale che emerge dai vari test somministrati, in particolare il Profilo Psico-Educativo-R. Come viene ricordato questa non rappresenta un indicatore del livello intellettivo, bensì semplicemente il modo di "funzionare" di quel bambino in quella determinata situazione di esame; pertanto se il bambino ha dimostrato un certo numero di competenze, di "abilità acquisite" in una situazione difficile quale è quella di osservazione e di esame, a maggior ragione in un ambiente familiare (scuola, casa, centro) si potrà partire da un progetto basato su queste acquisizioni con l'intendimento che il bambino eseguirà compiti alla sua portata che, gratificandolo nella riuscita, lo aiuteranno a prendere un ritmo di lavoro, lo renderanno più sicuro e lo indirizzeranno ad una maggiore autonomia.

Altra parte importante della restituzione, soprattutto in occasione della prima valutazione, è rappresentata da una chiara descrizione dei punti di forza e dei limiti emersi nel profilo ed in particolare di come si possano associare inaspettate abilità (per es. di tipo motorio o di integrazione oculo-manuale o di tipo visuo-spaziale) a scarse competenze in ambito comunicativo-cognitivo-sociale. Spesso le isole di abilità portano al misconoscimento, da parte dei genitori, delle reali difficoltà del bambino e forse più che l'intelligenza vengono sopravvalutate le sue capacità di ricezione del messaggio ("se parla, comprende") e soprattutto le sue abilità sociali. Il genitore può giustamente sentirsi autorizzato a pensare che, standogli vicino, parlandogli, il bambino possa "naturalmente" sentirsi meglio e che accondiscendendo alle sue richieste, anche anomale e contrastanti, il bambino possa sentirsi capito. I genitori hanno pertanto diritto ad una spiegazione, quanto più possibile con parole semplici e chiare, sulle caratteristiche del bambino autistico che possa sia aiutarli nella gestione quotidiana, sia, non sottovalutando la serietà del problema, non minare quella giusta dose di speranza e di ottimismo che permette di investire nell'aiuto al bambino.

Lo stabilire appropriate aspettative rappresenta un'altra delle possibilità offerte da una chiara condivisione della valutazione del bambino, aspettative genitoriali che, secondo quanto detto sopra, non vanno disilluse, a meno che non interferiscano seriamente con il progetto psico-educativo proposto.

L'atteggiamento dei professionisti rappresenta comunque un fattore critico affinché si instauri un efficace rapporto di collaborazione fra genitori ed operatori, ovvero affinché si attui la cosiddetta "alleanza terapeutica". Nello specifico i fattori che più spesso vengono ricordati, anche dallo stesso Schopler, sono i seguenti:

**Evitare un atteggiamento di giudizio.** Il clinico dovrebbe essere consapevole e rispettoso della storia familiare, delle abitudini, dei valori sociali, culturali e religiosi di quella famiglia soprattutto ai fini dell'individualizzazione del trattamento.

**Comprendere i problemi di gestione del bambino.** I genitori si sentono spesso colpevoli o non sanno come reagire di fronte ai problemi di comportamento del figlio. Una gestione inefficace va analizzata nei termini di una difficoltà di risposta ai deficit sociali e comunicativi del bambino.

**I professionisti rappresentano guide, non gli unici esperti.** E' solo dalla combinazione del sapere dei professionisti con l'esperienza dei genitori che può uscire rafforzato l'aiuto dato al bambino.

**Considerare i bisogni globali della famiglia.** Il clinico deve tenere nella dovuta considerazione non solo il bambino con i suoi bisogni, ma anche l'impatto che quel progetto riabilitativo può avere sugli altri fratelli, sulla coppia genitoriale, sulla situazione lavorativa e sociale nel quale tutta la famiglia si trova a vivere.

**Saper condividere.** Una piena e ricca collaborazione dovrà comprendere, in una reale partnership, momenti di gioia rispetto ai successi e momenti di ripensamento o di rivalutazione rispetto agli insuccessi.

Ed infine, ma fra le prime regole del nostro codice deontologico, va ricordato che il bambino appartiene ai suoi genitori, da cui discende e che l'investimento del professionista va correlato al ruolo che in quel momento gli viene assegnato dalla famiglia. Mentre l'intervento del professionista va a coincidere con una parte della vita del bambino, il genitore ha la responsabilità di pianificare e di pensare al ciclo di vita del bambino; pertanto l'operatore può aiutare a riflettere, offrendo quanto più possibile gli elementi a sua disposizione, ma sarà compito del genitore, dopo attenta riflessione, giungere alla decisione finale (si pensi per es. alla istituzionalizzazione).

Per concludere rimane comunque doveroso segnalare che i genitori dei bambini con autismo, pur fra mille difficoltà, spesso ci mostrano come sia possibile intraprendere percorsi e scelte di vita che destano la nostra ammirazione per come si rilevano fonte di ricchezza e crescita individuale. Spesso sono depressi o arrabbiati o senza forze così come succede ad altri genitori di bambini con disabilità.

Spesso si rivolgono a noi, che purtroppo non abbiamo ancora in mano "la cura" per guarire i loro bambini, solo per un aiuto nella condivisione del problema. Non sono diversi da tutti gli altri genitori, anche se diversamente da questi, "genitori di bambini senza o con minimi problemi", hanno un'incognita grossissima di fronte a loro: il futuro. In questo, accomunati agli altri genitori di bambini con problemi di sviluppo, si sentono veramente soli; sta a noi cercare di andar loro incontro sia potenziando al massimo lo sviluppo dei loro bambini sia sostenendoli nella lotta per servizi ed infrastrutture specificatamente adeguati per tutto il ciclo di vita.